In copertina: Robert Delaunay, *Il primo disco* (1913)

Ombre e Luci 153

Gennaio-Marzo 2021

Trimestrale Anno XXXIX n. 1
Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983 – ISSN 1594–3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Responsabile **Giulia Galeotti**
Direttore **Cristina Tersigni**
Fotocomposizione **Matteo Cinti**
Hanno collaborato a questo numero:
Nicla Bettazzi, Eliane Brum, Marco Bove, Claudio Cinus, Arianna Floris, Carlo Maria Fornari, Vito Giannulo, Giovanni Grossi, Benedetta Mattei, Antonietta Pantone, Enrica Riera, Tana Pelagallo

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono **334 345 4998**
E-mail: **ombreeluci@fedeeluce.it**
www.ombreeluci.it

Stampa:
Azienda tipografica Imprimenda
Via Martin Piva, 14 – 35010 Limena (PD)
Finito di stampare nel mese di febbraio 2021
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – CMP Padova

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20 euro.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. **55090005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta
IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Tutta un'altra storia

di Cristina Tersigni

L'uomo ha bisogno di storie quasi come del cibo, ricordava Papa Francesco nel messaggio per la Giornata delle Comunicazioni sociali del 2020; e a Ombre e Luci crediamo fermamente nella necessità di raccontare, nel bene possibile, storie e riflessioni intorno al mondo della fragilità e della disabilità. «Abbiamo bisogno di respirare la verità delle storie buone – diceva Francesco – storie che edifichino, non che distruggano; storie che aiutino a ritrovare le radici e la forza per andare avanti insieme (…). Abbiamo bisogno di una narrazione che riveli l'intreccio dei fili coi quali siamo collegati gli uni agli altri». Più recentemente il Papa ha rinnovato la richiesta agli operatori della comunicazione di raccontare la verità della *vita* che si fa *storia* uscendo «dalla comoda presunzione del già saputo», del pregiudizio, mettendosi in movimento anche là dove nessuno vuole andare, «di comunicare incontrando le persone dove e come sono». Prendiamoci dunque il tempo di conoscere e ascoltare storie di vite nascoste come quella della brasiliana Eva Rodrigues che lotta con caparbietà per liberarsi dall'immagine che (per comodità) le hanno cucito addosso; di Eufemia Giuliani, madre pugliese 74enne di tre figli con disabilità psichiche che, con solarità, interroga il Padreterno e continua a mettersi in gioco; o di Carlo Maria Fornari che, a Ponte Lambro, è riuscito a concretizzare un progetto di comunità di accoglienza per il "dopo di noi" a partire dall'entusiasmo seminato in lui dall'amicizia con un sacerdote, Dario Madaschi, la cui breve esistenza è stata spesa nella continua ricerca del senso del vero vivere. Vite che – nel focus curato da Giulia Galeotti – cerchiamo nella Storia, piena di «scivoloni e passi avanti» con i quali ancora non abbiamo finito di fare i conti. Perché anche quelle vite e le loro storie, spesso dimenticate e volutamente escluse, hanno «una dignità insopprimibile»: avvicinarle significa curare e redimere – finalmente insieme – la nostra umanità invisibilmente fragile e ferita. **OL**

Domenica è non star soli

La Parola di Dio «è l'antidoto alla paura di restare soli di fronte alla vita... ci ricorda che siamo nel suo cuore, preziosi ai suoi occhi, custoditi nelle palme delle sue mani». Grazie mille #fedeeluce #viciniadistanza! Ho avuto l'occasione di partecipare alla messa in San Pietro nella Domenica della Parola di Dio. Nonostante una sveglia decisamente anticipata rispetto alle abitudini e una pioggia torrenziale, insieme ad Angela Gattulli siamo andate in San Pietro preparate a pregare per tutte le nostre comunità. Peccato che il Papa non abbia potuto presiedere la messa proprio all'ultimo... Ma le parole della sua omelia, lette da Fisichella, mi aiutano a ricordare che non devo aver paura di restare sola. Condivido con voi amici questo ricordo, insieme alla foto che ci siamo fatte con Pierfrancesco Favino, anche lui tra i fedeli, una bella sorpresa! E grazie anche alla mia comunità parrocchiale dei SS. Cirillo e Metodio, don Simone prima di tutto, per il percorso di preparazione come catechista che mi sta facendo fare. Avete mai pensato di lasciare andare la vela e farvi guidare dal vento dello Spirito Santo? È quello che ultimamente faccio io. Da un po' di tempo ho iniziato una collaborazione con l'associazione Filoastra. La collaborazione prevede un progetto di inclusione delle persone con disabilità nel mondo del lavoro. Per noi persone con disabilità è più difficile delle persone cosiddette normali... in realtà lo sappiamo tutti che la differenza è che il nostro problema si vede è quello degli altri no. Anche se non cambierà, l'unica cosa che speriamo, io e Marco Colangione, è che cambi il modo di vedere il mondo della disabilità.

Antonietta Pantone

Ricordare *Insieme*

Che bello rileggere il bollettino *Insieme*! E ricordare Madre Anna Maria Pantanella... Tutti l'hanno chiamata «la Nonna»: dall'inizio di *Fede e Luce* quando accoglieva i gruppi a via Cola di Rienzo 140 e partecipava alle messe movimentate dei ragazzi. Non solo a *Fede e Luce*, gli alunni la chiamavano pure in questo modo. Mi ricordo aver visto un giovane ex-alunno correrle incontro e abbracciarla chiamandola «Nonna!». Lo stesso ex alunno, da studente di medicina mi ha chiamato al telefono mentre mi trovavo in Calabria per dirmi: «È morta la nonna! Come facciamo?». Bisogna dire che la personalità di Madre Pantanella invitava a chiamarla così. Era una persona autentica, calda, piena di umanità: ti poteva dare un ceffone come un abbraccio, ma il suo cuore era presente nei due casi... Quest'umanità così ricca rivelava la presenza di Dio anche a chi non credeva. Gesù di Nazareth è stato uomo fino in fondo. E la sua umanità è il cammino che ci conduce al Padre. E la Nonna parlava di Lui con tutto il suo essere.

Tana Pelagallo

Il crimine di Eva

Vita di una donna nera, povera e con disabilità che ha rifiutato il ruolo di vittima

di Eliane Brum

Questa è la storia di una donna che ha commesso un crimine che l'umanità non perdona. Ha rifiutato il ruolo di vittima. Eva Rodrigues aveva tutti i requisiti per meritare questa sentenza. Era donna: una disgrazia. Era negra: una disgrazia. Era povera: una disgrazia. E, come se non bastasse, era nata da un parto complicato. Aveva una paralisi cerebrale. Tremava tutta, rovesciava il mangiare, camminava a fatica, la goffaggine fatta persona. A Eva, il mondo riservava un solo destino: quello di essere una disgraziata. Avrebbe giusto potuto tendere la mano e chiedere l'elemosina. E ricevere sguardi di profonda pena. In cambio di quella moneta, avrebbe restituito al donatore non soltanto il sollievo della carità, ma un altro, segreto: la garanzia che la deformità, come la pazzia, riguarda sempre l'altro.

Eva si è ribellata. Ha deciso che non sarebbe stata una disgraziata. Che il mondo si arrangiasse. Che trovasse altre vittime per soddisfare il suo gusto per l'orrido. È stato questo il crimine di Eva. Quello che non le hanno mai perdonato. Non potendo appiccicarle sulla fronte l'etichetta di disgraziata, ne hanno trovata un'altra per marchiarla. Come si permetteva, lei, la deforme, lei, l'handicappata, lei, la menomata, di rifiutare la mano della carità, sorella della compassione e cugina dell'ipocrisia? Come si permetteva lei, l'anormale, di guardare in faccia i normali da pari a pari? Sembrava quasi che l'esposizione del corpo deforme di Eva rivelasse l'anima deforme dell'altro. Che l'esibizione del suo difetto mettesse a nudo i difetti occulti di chi la guardava. Come si permetteva Eva, proprio lei, di essere imperfetta in un mondo in cui si pagano fortune perché tutti siano ugualmente perfetti? Come osava essere diversa in un mondo in cui avere le stesse idee è l'unica garanzia di sicurezza? Come osava far trionfare lo spirito nel mondo delle apparenze?

Che pretese quelle di Eva! Quanti pericoli ha sollevato Eva quando ha deciso che non sarebbe stata una disgraziata. Da vittima, è diventata colpevole.

Ma bisogna raccontare come si è ribellata Eva, prima di rivelare come è stata punita. Eva non sa se è stato per le risatine che la accompagnavano, per le imitazioni che facevano di lei o per l'imposizione di starsene relegata in un angolo. Preferibilmente in silenzio. Sa solo che ha deciso di non sottomettersi. Che avrebbe reinventato il suo destino. Che avrebbe reinventato se stessa.

Il primo atto di ribellione fu quello di iscriversi a scuola. A 9 anni, nel posto in cui era nata, Restinga Seca, nel centro dello stato del Rio Grande do Sul. Le mani non le obbedivano, erano due arti indocili che lei non controllava. Eva usò tutta la forza di cui disponeva perché la mano sinistra tenesse ferma la destra. Con una mano contorta sull'altra, dolorante per lo sforzo, Eva riuscì per la prima volta a scrivere. L'attrito della mano curva sul foglio le scorticava le dita. I primi quaderni avevano lettere insanguinate, parole ferite. I primi quaderni di Eva furono scritti col sangue. Eva scoprì in quel momento che era in grado di riscrivere il suo destino. E, a questo primo gesto spavaldo, ricevette subito il primo castigo. Nonostante gli ottimi voti, fu costretta a ripetere l'anno. La maestra non accettava, non capiva come Eva riuscisse a scrivere. Eva ripeté l'anno e promise che l'avrebbe ripetuto tutte le volte che fosse stato necessario finché la maestra, il mondo, avessero capito che lei

Arianna Floris, *Eva non si ferma* (dicembre 2020)

non si sarebbe mai arresa. Che l'avrebbe avuta vinta, a costo di prenderli per stanchezza. Che le chiedessero tutto, meno l'impossibile. Che le chiedessero tutto, meno che restare al suo posto.

Eva imparò presto che l'indipendenza è come le sabbie mobili. Un territorio da conquistare e riconquistare giorno dopo giorno. A 17 anni, davanti a otto fratelli e a due genitori analfabeti, contadini senza terra, esplose in un primo grido: «Basta! Poveretta di qua, poveretta di là, basta! Se rovescio il cibo dal piatto, fatemelo rovesciare. Se faccio cadere le cose quando le prendo, lasciatele cadere. Se cado, fatemi rialzare».

Eva si trasferì a Porto Alegre. Trovò un lavoro da domestica e finì le scuole medie. Le sue mani erano scorticate dalle ferite. Come la sua anima. Ma non sanguinavano più.

Eva si iscrisse all'università, ma non poteva pagarsela. Per due volte le negarono il prestito d'onore. Chiese il trasferimento in una sede meno costosa. Eva sognava di diventare un'insegnante. Voleva insegnare come si poteva scrivere con le mani piagate. E come far diventare ali quelle mani contorte. Ma erano tante le anime deformi che s'interponevano tra Eva e il mondo. La battaglia era appena all'inizio e probabilmente non avrà fine.

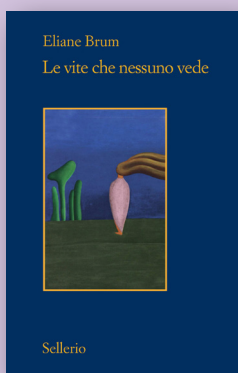
Ne sentì di tutti colori. Come farai a scrivere alla lavagna treman-

do in questo modo? Come potrai insegnare con una calligrafia così brutta? Non lo capisci che disturbi e basta? Non lo capisci che tra te e una ragazza normale sceglieranno sempre quella normale? Vuoi passare la vita a guardare il tuo diploma appeso al muro? Questo è quanto si sentì dire da una sua insegnante. Questo è quanto le toccò sentire all'università. Tanto per rendersi conto che l'ignoranza alligna dove meno uno se lo aspetterebbe. Eva, la minorata fisica, rispose alla minorata d'animo: «In primo luogo, io non rinuncerò. Secondo, poi, la vita è un rischio. Non solo per me. Per chiunque».

Eva ci mise del tempo a capire perché il suo tremore minacciava a tal punto quegli esseri così baldanzosi. Perché la sua fragilità offendeva tanto. Fu umiliata in tutte le maniere note e in altre inventate apposta per lei. Prima, le impedirono di fare il tirocinio. Poi, lo avrebbe potuto fare solo in una scuola per disabili. Successivamente, decisero che doveva farlo di giorno, perché sapevano che in quelle ore lei lavorava per mantenersi. Alla fine, siccome lei non si arrendeva, si arresero loro.

Quando il nome di Eva fu pronunciato, il giorno della laurea, tutti si alzarono in piedi, gridarono, applaudirono. Lei non li sentì. Tutti i suoi sensi erano concentrati nel non cadere. Attraversare quel palco senza inciampare era la metafora della sua vita. Eva non sarebbe caduta. Non lì. Ed Eva non cadde.

Finalmente, riuscì a entrare in un'aula scolastica come insegnante. Cambiò almeno tre scuole. E in ognuna successe qualcosa. Quando scoprivano che Eva non

Eliane Brum
Dal Brasile che insorge

Nel 1998 la giornalista brasiliana Eliane Brum inizia a girare l'Amazzonia per ascoltare le voci di donne e uomini, bambini, anziani e popoli sconosciuti. Raccontando queste storie – pubblicate su diverse testate e ora raccolte in un libro incredibile, *Le vite che nessuno vede. Appunti dal Brasile che insorge* (Sellerio 2020, traduzione di Vincenzo Barca) – Brum vuole «mostrare che non esistono vite comuni, ma solo sguardi addomesticati». Tra queste storie «talmente reali da sembrare inventate», c'è quella di Eva Rodrigues.

era una disgraziata, che assumerla non era un atto di carità, tutto cambiava. Quando scoprivano che Eva era capace, che bisognava competere con la sua mente, non con i suoi tremori, l'atteggiamento mutava. La commiserazione iniziale si trasformava in odio. Chi si crede di essere questa handicappata? Fu quello che Eva ascoltò con le sue orecchie. E così Eva fu espulsa dal mondo che era riuscita appena a sfiorare.

La vita è prodiga di paradossi Quello di Eva è che la odiano perché non possono provare pena per lei

Eva non si arrese. E non si arrenderà. Nel 1994 fece il concorso per funzionario presso l'allora Corte d'Appello. Pensò che gli occhi bendati della Giustizia non l'avrebbero giudicata per la sua deformità. Fece le prove in un'aula speciale, come handicappata. Arrivò nona in graduatoria. La nomina fu ufficialmente pubblicata. Ma, udite!, Eva fu bocciata dal neurologo. Perché le tremavano le mani, perché avrebbe rovesciato il caffè dalla tazzina.

Bastò una firma per chiudere il capitolo di una vita. Eva intentò una causa. Il difensore d'ufficio non si presentò all'udienza, sostenendo di non essere stato avvisato. Eva andò avanti. A oggi, il processo è all'esame del Supremo Tribunale Federale. Eva è tornata a lavorare come domestica.

Eva è donna, negra e povera. Le tremano le mani. Questo ancora lo accettano. Quello che non le perdonano è di aver rifiutato di essere una disgraziata. Quello che non perdonano a Eva è che, essendo donna, negra, povera e minorata fisica, ha terminato l'università. E in questo paese. Tutto congiurava contro di lei e, malgrado ciò, Eva ha osato vincere la sua scommessa. Per questo l'hanno condannata. Attenzione alle parole di Eva: «Ogni volta che mi butteranno giù, io mi rialzerò con più forza. Non voglio sentir parlare di sconfitta. La sconfitta non è mai stata nei miei piani. E disgraziato è chi mi ci chiama».

La vita è prodiga di paradossi. Quello di Eva è che la odiano perché non possono provare pena per lei. E il paradosso del mondo è che le peggiori deformità sono invisibili. **OL**

FOCUS

Per una storia della disabilità

di Giulia Galeotti

L'esame di Ludovica

Qualche mese fa arrivò una lettera in redazione: era la nonna di Ludovica che ci raccontava, con grande (e fondato!) orgoglio, l'esame di terza media della nipote, reso incerto e difficile "a causa del coronavirus".

Figlia di genitori sordi, su consiglio della professoressa, Ludovica è partita dalla sua esperienza personale per scrivere *Oltre l'ostacolo*, tesina risultato di «un percorso che – ne è convinta la nonna – l'ha fortificata» e che ha abbracciato tutte le materie. L'avvio è stato il linguaggio dei segni (Lis), riconosciuto come lingua ufficiale nel febbraio 1988, ponte «tra il silenzio dei sordi e il mondo degli udenti». Non tutte le sordità sono uguali, per questo la tredicenne si è soffermata sulla differenza tra la mancanza di udito dalla nascita e la sordità sopraggiunta. Dopo aver illustrato l'apparato uditivo, Ludovica ha presentato la Gallaudet University di Washington, la sola al mondo gestita da persone sorde per persone sorde, e la rivoluzione informatica della Silicon Valley che ha coinvolto appieno anche la popolazione non-udente. È stata quindi la volta della famigerata azione T4 di Hitler e della nascita delle Paraolimpiadi nel dopoguerra. La tredicenne ha infine raccontato la vita di Bebe Vio, prima di concludere con il messaggio di Papa Francesco per la giornata mondiale della disabilità 2019. «Brava Ludovica – ha chiosato la nonna – sei veramente andata *Oltre l'ostacolo*!».

Il lavoro di Ludovica è un racconto approfondito e curioso della disabilità, un racconto che ne indaga gli aspetti meno noti. Merito dell'esperienza dell'autrice, certo, ma che un'adolescente abbia scelto di immergersi in ciò che coinvolge direttamente i suoi genitori, testimonia come la famiglia di Ludovica abbia saputo incarnare tutta la luce che c'è dietro quell'ombra che pare nascondere tutto. Ma la tesina è preziosa anche perché sconfessa – aspetto molto caro a O&L – l'idea monolitica della disabilità a fronte di società che ancora

Gallaudet University (Washington)

oggi accomunano tutte le forme di disabilità (fisiche, psichiche, congenite o sopraggiunte) che in comune hanno solo un'appartenenza in termini di negazione. Come ha scritto Miguel Benasayag, infatti, «l'handicap è una forma estrema di etichettatura: designa tutti coloro che sono definiti per difetto».

Tra accoglienza e segregazione

Ludovica vive in un'epoca in cui la gran parte dei Paesi occidentali presenta legislazioni che tutelano, proteggono e sostengono la disabilità con modalità prima sconosciute, un approccio che però non trova corrispettivo sul piano sociale. Il risultato è una grave frattura: il modo di intendere e definire i portatori di handicap rappresenta infatti uno scoglio contro cui rischia di infrangersi l'idea stessa di essere umano. Cosa lo definisce? L'intelligenza, il cuore, la produttività o la relazione?

Dietro questa dualità tra norma e prassi vi è una storia lunga e complessa. Una storia che ovviamente ne contiene al suo interno molte e diverse – la storia della disabilità mentale non è quella della disabilità fisica; esistono le storie giuridiche, filosofiche, la storia dell'associazionismo, della scolarizzazione... Quel che però a noi preme ricordare con questo focus

La risposta di Gesù

«Rabbi, chi ha peccato lui o i suoi genitori?»: nel vangelo di Giovanni (9, 1-7) i discepoli rivolgono a Gesù questa domanda davanti a un uomo nato cieco. È una domanda che giunge fino a noi, con tutta la forza e i dubbi che contiene. In effetti in essa c'è una convinzione molto radicata al tempo di Gesù, ma credo anche oggi: certe "disgrazie" o malattie sono una specie di punizione; se hai peccato Dio ti punisce facendoti capitare qualcosa di male. Invece Dio non punisce nessuno, perché col peccato l'unica cosa che Dio sa fare è usare misericordia, cioè perdonare. Siamo noi con i nostri sensi di colpa che pensiamo di essere stati puniti o di essere la causa della disabilità o della malattia di qualcuno. Ma allora da dove viene il male? Perché anche oggi stiamo combattendo contro la pandemia? Nel vangelo Gesù risponde «Né lui ha peccato né i suoi genitori, ma è perché in lui siano manifestate le opere di Dio». Cosa significa? Anzitutto che il peccato non c'entra nulla e che la cecità di quell'uomo non viene da Dio. Piuttosto sappiamo che la vita stessa ci fa sperimentare la fragilità e il limite: nessuno può pensare di non ammalarsi mai o di non avere mai difficoltà. In ogni situazione però, soprattutto in quelle più difficili, Dio cerca il nostro bene. Le «opere di Dio» di cui Gesù ci parla sono tutto ciò che di bene Dio vuole fare per noi, per sostenerci nelle difficoltà e poterle superare. Certo noi non possiamo essere solo spettatori, ma dobbiamo allearci con il bene che Dio vuole realizzare. Dio infatti è il creatore, sa fare solo il bene. La domanda sul male però rimane una domanda aperta, senza una vera risposta, cioè possiamo dire che a parte il male che facciamo noi, perché usiamo male i doni di Dio, la cecità o la malattia sono l'occasione in cui può spuntare un bene, l'amore che Dio suscita nel nostro cuore. Non è forse la nostra esperienza a *Fede e Luce*? *(Marco Bove)*

è che ciò che oggi, nel bene e nel male, viviamo non è né un fungo spuntato dal nulla, né una vicenda rimasta sempre uguale a se stessa. C'è stato infatti un percorso lungo e accidentato che, come sempre nella Storia, si è articolato in passi avanti e scivoloni indietro.

Nell'antichità la regola dominante è stata il rifiuto della disabilità. Un rifiuto teorizzato da Licurgo e Seneca e declinato nel Monte Taigete a Sparta e nella Rupe Tarpea a Roma, nella stessa direzione della Legge delle Dodici Tavole («il neonato visibilmente deforme deve essere ucciso subito»). Anche in questo campo l'avvento del Cristianesimo ha cambiato radicalmente le cose, fornendo nuovi elementi sul piano teorico («Né lui ha peccato né i suoi genitori») e pratico.

Delle persone con disabilità la Chiesa è venuta occupandosi attivamente a partire dai secoli X e XI quando, sul modello dei lebbrosari, iniziano a sorgere strutture gratuite volte a offrire ricovero. Immediatamente, però, si produce un cortocircuito: oltre a quella di consolare infatti, l'istituto-ricovero viene contestualmente ad assumere la funzione di separare.

L'oscillazione tra accoglienza e segregazione, servizio e repressione vedrà per secoli il predominio (ora più blando, ora più marcato) delle seconde: quel che ha prevalso è stata infatti l'idea che la persona con disabilità non appartenga alla normalità. Per questo nei secoli l'abbiamo isolata, emarginata, esclusa, confinata nei recinti della devianza, ritenendo marginalità sociale e isolamento esistenziale condizioni di vita a lei connaturate. Eppure, ieri come oggi, è proprio questo sguardo che ha creato e continua a creare disabilità.

La medicina fa capolino

In questo quadro è stato il Rinascimento a introdurre anche un altro fattore, oscillante tra l'essere un aiuto o, alternativamente, un ulteriore elemento di sopraffazione: la medicina. Per la prima volta cioè compare l'idea della cura, aspetto assolutamente inedito se confrontato, ad esempio, al lebbrosario dove il malato viene rinchiuso ma non curato. Non è dunque condivisibile l'opinione secondo cui il manicomio sarebbe figlio dell'Ottocento, e della branca della medicina che va sotto il nome di psichiatria: alle spalle infatti vi furono almeno due secoli e mezzo di esperienza. E se è vero che

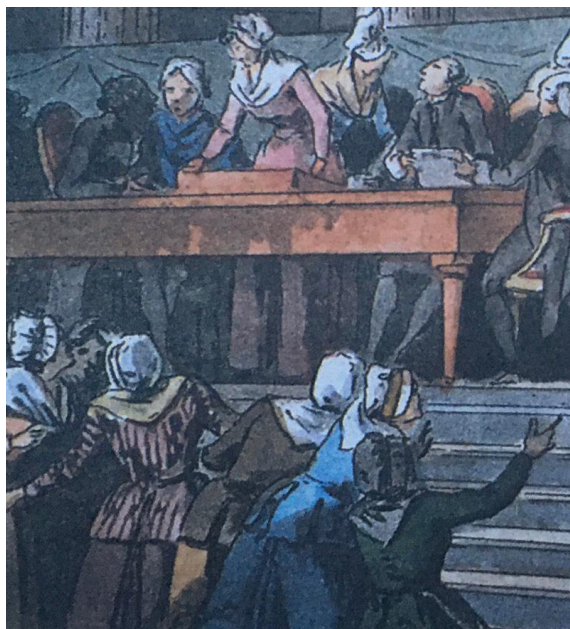
Particolare da Maria Gianola, *Un piccolo cammello per Gesù* (Elledici 2016)

oggi ripetiamo costantemente che la disabilità non è una malattia, il fatto che da un certo punto in poi la medicina se ne sia interessata ha rappresentato un grande passo avanti.

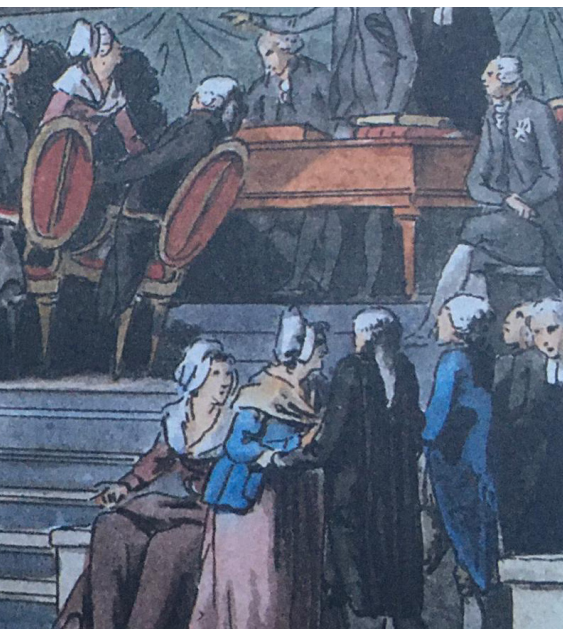
Un altro aspetto che emerge sempre in questa fase è l'affermazione del legame implicito tra povertà e follia: nella versione cinquecentesca, infatti, essendo i primi ricoveri gratuiti e aperti a uomini e donne apparentati dalla miseria e da una serie di comportamenti precisi (i cosiddetti *signa furoris*: scandalo, mancanza di rispetto per l'autorità, pericolo per sé e per gli altri) il manicomio diventa per definizione il luogo degli indigenti. Solo dal Seicento inizieranno a trovarvi posto tutte le persone con disabilità a prescindere dal reddito, dovendo rispondere alle richieste di soggetti, istituzioni e famiglie appartenenti a ogni classe sociale.

Maria e un campeggio passato alla storia

È però in età contemporanea che l'ambivalenza nei confronti della disabilità raggiunge il picco. Se infatti la medicina si interessa ormai su larga scala delle persone fragili, irrompe come un macigno l'eugenetica con la sua ossessione per il miglioramento della razza, che si tradurrà in pesantissime legislazioni in vigore fino a poco tempo fa.

Ancora una volta è questione di dove si pone l'accento. La legge italiana n. 36 del 1904, ad esempio, fissa nella pericolosità sociale e nel pubblico scandalo i criteri per l'internamento. L'entrata in manicomio, dunque, non è dovuta allo stato patologico della persona o alla disabilità, ma alla sua pericolosità, oziosità

Particolare da Annette Rosa, *Citoyennes* (Messidor 1988)

e capacità di turbare l'ordine sociale. È logico dunque che, per lo più, si sia trattato di strutture prive di qualsiasi strumento atto a comprendere, ascoltare o accogliere la disabilità. E questo nonostante il tema andasse ricevendo un'attenzione nuova, anche grazie al progressivo consolidarsi di due discipline emergenti, l'ortopedia in campo fisico-motorio e la neuropsichiatria in quello mentale e comportamentale.

L'ambivalenza però non solo permane ma si rafforza: se taluni parlano di educazione e inserimento, cresce infatti l'associazione tra diversità mentale e fisica da un lato, delinquenza e devianza dall'altro. Perché?

Perché a partire dalla Rivoluzione francese chi non lavora e non combatte è inutile, anzi è dannoso. E poiché a seguito della secolarizzazione non è più la Chiesa a occuparsi di assistenza, cura e istruzione, si pone il grande problema del "chi paga?". Così, al di là dei contesti politici e culturali, la scelta di aiutare la persona con disabilità viene sempre più presentata come una decisione che impoverisce la collettività destinando agli improduttivi somme che potrebbero essere utilizzate altrove. Parametri, questi, che ci sono familiari. «Le tasse che pago – ha scritto un giorno di dicembre una tale Francesca su Twitter – servono a garantire 10 ore di assistenza al giorno per un bambino che, da grande, forse riuscirà a passare la pallina dalla mano destra a quella sinistra. Mio figlio, normale, non ha garantito neanche un minuto di palestra». Italia, dicembre 2020.

Dopo il 1789 la Chiesa non può più occuparsi di assistenza e cura Sorge allora la domanda "Chi paga?"

Con tutti i *distinguo*, questo modo di ragionare rimanda al contesto che ha preceduto per decenni l'operazione T4, e cioè lo sterminio su larga scala delle persone con disabilità ideato e praticato dal nazismo (il bilancio finale fu di circa 250mila persone uccise, tra cui 5mila bambini). Sia pure con un'organizzazione e determinazione senza pari, la Germania non è stata però la sola ad aver concepito nel corso del Novecento queste legislazioni criminali.

Infatti dopo la fondazione dell'Eugenetic Record Office (1905)

a opera dell'inglese Francis Galton, l'eugenetica si traduce in legge in molti Paesi (con la paradossale eccezione inglese). Prendiamo, come esempio, la vicenda della svedese Maria Nordin, di famiglia povera e analfabeta. Qualificata come cieca e rinchiusa in riformatorio, a 18 anni per poterlo lasciare acconsente alla sterilizzazione. Assunta da un proprietario terriero, Maria va da un oculista che le diagnostica una miopia fortissima. «Mi avete tolto il diritto ad avere bambini – ha chiesto la ragazza al Ministro della sanità – solo perché non avevo i soldi per andare dall'oculista?». Il suo caso è uno dei tanti resi possibili dalle legislazioni vigenti in Svezia (fino al 1976), Norvegia, Finlandia, Danimarca, Austria, Islanda, nel cantone svizzero di Vaud, Cecoslovacchia e altrove. La diffusione e la tenuta nel tempo di queste normative eugeniste spiega perché all'indomani della seconda guerra mondiale i tribunali alleati non abbiamo classificato la sterilizzazione forzata come crimine contro l'umanità.

Dopo il 1945, dichiarazioni e carte costituzionali affermeranno a gran voce la parità nei diritti e nelle opportunità per tutti i cittadini, ma occorrerà ancora pazienza perché ne siano realmente interessate anche le persone con disabilità. Qualcosa ha iniziato finalmente a scricchiolare negli anni Sessanta quando l'handicap ha trovato spazio nei movimenti per i diritti civili. Anche qui la spinta è partita dagli Stati Uniti.

Crip Camp
è disponibile su Netflix

E in Italia?

La storiografia, anche quella più critica verso la Chiesa, concorda nel ritenere che la sua presenza abbia giocato un ruolo determinante nell'assenza di una legislazione eugenista nel nostro Paese, dove inoltre l'associazionismo di matrice cattolica si è articolato in una gamma di realtà non presente altrove. È anche vero però che quando negli anni Settanta i miei genitori vissero per un periodo a Toronto, rimasero sorpresi per quante persone con disabilità ci fossero in giro. Ovviamente non era questione di numeri assoluti, ma del fatto che all'epoca in Italia le persone con disabilità venissero tenute per lo più in casa. Oggi sono ancora molte le cose che non funzionano nel nostro Paese – dalla scuola al lavoro, dall'assistenza

Le estati a Camp Jened

«Sono nato con la spina bifida. Non pensavano che vivessi più di un paio d'ore. A quanto pare, avevo altri piani» racconta all'inizio di *Crip Camp* (2020) James Lebrecht, regista del film assieme a Nicole Newnham, mentre scorrono le immagini della sua infanzia. Lebrecht è infatti anche uno dei protagonisti della pellicola che ricostruisce l'ascesa del movimento americano dei diritti civili per le persone con disabilità. Dopo un breve excursus sulla giovinezza di Lebrecht, che si incastra con le storie di altri intervistati, si scopre che il punto d'incontro tra loro è stato Camp Jened, un campo estivo per persone con disabilità attivo dal 1951 al 1977. Nell'epoca di Woodstock e della cultura hippie, i giovani con difficoltà motorie o intellettive ne erano sostanzialmente esclusi, con i più sfortunati costretti a vivere in strutture pubbliche in condizioni atroci. Per molti ragazzi degli anni Sessanta e Settanta Camp Jened ha rappresentato quindi un'occasione unica per assaporare appieno la giovinezza. *(Claudio Cinus)*

all'atteggiamento della Chiesa (nel messaggio per la giornata mondiale della disabilità 2020 Papa Francesco le ha dato una bella strigliata!). Eppure siamo uno dei Paesi occidentali con leggi all'avanguardia in materia di disabilità: «Certo, la legge non è sostanza – ha scritto Massimiliano Fiorucci – però sul piano culturale e civile ha un suo significato».

Ci riferiamo a leggi come la 517 del 1977 che ha chiuso le classi differenziali; la 180 e 833 del 1978 che, grazie a Basaglia, hanno smantellato i manicomi e regolamentato il trattamento sanitario obbligatorio, istituendo i servizi pubblici di igiene mentale, a cui farà seguito, solo per citare la principale, la 104 del 1992. Come ha scritto Clara Sereni, la 180 resta a tutt'oggi l'unica legge italiana rispetto alla quale un'avanguardia culturale, politica e scientifica è stata capace di farsi legge dello Stato, e fa tuttora scuola nel mondo. Eppure nel Paese che l'ha prodotta è stata applicata in misura

Oggi sono ancora molte le cose che non funzionano eppure siamo uno dei Paesi con leggi più all'avanguardia in termini di disabilità

parziale se non talvolta addirittura deviata, cosicché la grande sfida della chiusura dei manicomi si è ri-

Uno dei nipoti di Marco Cavallo che "vive" ancora al San Giovanni di Trieste (fotografia di Serena Sillitto)

Marco Cavallo

Al complesso manicomiale del San Giovanni di Trieste nel 1971 arriva Franco Basaglia, l'uomo che rivoluzionerà l'approccio alle psicosi e restituirà ai malati i diritti personali e sociali, incluso quello fondamentale alla libertà. Con sé porta l'esperienza del manicomio di Gorizia, un gruppo di giovani seguaci e la convinzione che «dal momento in cui oltrepassa il muro dell'internamento, il malato entra in una nuova dimensione di vuoto emozionale. Viene immesso cioè in uno spazio che, nato per renderlo inoffensivo e insieme curarlo, appare in pratica come un luogo costruito per il completo annientamento della sua individualità». Nel 1972 viene organizzato un laboratorio per realizzare un cavallo, chiamato Marco, di legno e cartapesta; il modello è un suo omonimo ronzino che dal 1959 traina il carretto della biancheria sporca e dei rifiuti al San Giovanni. Amatissimo dai pazienti, l'animale dovrebbe essere abbattuto per raggiunti limiti di età, e sostituito da un motocarro. Viene però inviata una lettera alla Provincia nella quale si chiede che al posto della prevista macellazione, ci sia «un dignitoso pensionamento per meriti lavorativi»; la richiesta verrà accolta. Intanto l'altro Marco Cavallo è finito: altissimo (4 metri), per poter idealmente contenere tutti i desideri dei ricoverati e di chi crede con loro, è azzurro, il colore dei sogni. Pronta per portare all'esterno un simbolo dell'umanità allora nascosta e misconosciuta all'interno degli ospedali psichiatrici, nel febbraio del 1973 la scultura può finalmente uscire dal frenocomio su una piattaforma a rotelle. L'animale azzurro alla testa di un corteo di studenti, operatori, pazienti e artisti percorre le vie di Trieste: è una festa, nonostante le paure profonde per quell'avventura senza precedenti. *(Nicla Bettazzi)*

solta in molti casi nel rendere "manicomio" la realtà familiare, lasciata nel quotidiano completamente da sola. E molto potrebbe dirsi anche rispetto alla scuola, al lavoro…

Il problema può forse essere che queste leggi non riflettono un disegno generale in tema di disabilità, ma sono provvedimenti dettati dalla pressione dell'opinione pubblica in momenti particolari? È probabile. Provvedimenti che più di recente sono sfociati nella legge sul dopo di noi (2016) e, proprio nel tempo difficilissimo del covid-19, in un nuovo fondo destinato all'attuazione della legge che esplicitamente riconosce e tutela i diritti dei "curacari" (meraviglioso termine coniato da Flavio Pagano), riconoscendo cioè il lavoro quotidiano di chi si occupa di un familiare fragile.

Davide Morosinotto, *Franco Basaglia, il re dei matti* (Einaudi Ragazzi 2018), illustrazione di Iacopo Bruno

Che bilancio?

Che bilancio trarre da questo *excursus*? Ovviamente a conclusioni diverse giungerà il lettore ottimista e quello pessimista, declinazione immortale della solita questione del bicchiere mezzo pieno o mezzo vuoto. Da un lato è innegabile che siano stati compiuti radicali passi avanti, tanti diritti sono stati riconosciuti e si va diffondendo un nuovo sguardo sulla disabilità, a partire da preziosi e cruciali cambiamenti anche nel linguaggio. Dall'altro, però, la pratica (nonostante l'ottimismo connaturato in chi scrive) proprio non va. Innanzitutto perché vedersi riconosciuto quel che spetterebbe in base alla legge è una pratica quotidiana di lotta, pazienza, tenacia: è una fatica mostruosa. Poi c'è una durezza, una chiusura che le crisi economiche, sanitarie e sociali non leniscono affatto. Anzi. Permane infine quella lettura di esclusione, non appartenenza e inutilità.

Oggi però siamo più maturi, più consapevoli e più umani: c'è Francesca su Twitter, ci sono molte persone che straparlano in Rete e per strada, ma – oltre alle leggi – ci sono anche tanti con un'altra attenzione, un altro sguardo. C'è un sentire comune che piano piano va diffondendosi per dare spazio, finalmente, a tutta la parte di luce di questa lunga storia considerata solo in ombra. ***OL***

Scopri l'archivio degli articoli passati
su **ombreeluci.it/archivio**

Un tesoro in vasi di creta

Nella realtà di Fede e Luce

di Dario Madaschi (dal n. 10 del 1985)

Ciò che ti è stato dato è un mistero di dolore, di solitudine, di emarginazione, spesso di assoluta incomprensibilità e di difficile comunicabilità, buio e oscurità. Questo mistero svela il mistero del cuore del mondo in cui vivi. Lo svela nella sua logica di potere, nelle sue leggi dominate dalla signoria del molto avere e del molto valere. Dove ciò che domina gli uomini è la superficialità, l'incapacità di comunicare a livello profondo, la troppa discrezione nel partecipare alla gioia e al dolore dell'altro, disattenzione e indifferenza. Dove domina l'idea che l'amore sia sentimento e attimo: non fedeltà, fatica, consumazione. Dove si evita di andare al fondo delle cose, della vita, dei problemi; dove le responsabilità si evitano quando non si demandano ad altri.

In *Fede e Luce* ti è data la possibilità di fare un'esperienza in cui puoi toccare con mano il mistero del cuore del mondo. Ma anche il mistero del tuo cuore viene svelato! Si manifesta se è chiuso, sclerotico, schiavo, oppure aperto e sensibile; si svela se questa sensibilità è fragile o solida, se è incapace di resistenza, di realismo, di lealtà o se sa vivere in tensione la vita.

Ti è dato il mistero di alcune persone: loro ci hanno messo insieme, non avendo voluto le nostre parole, né le nostre maschere, né ciò per cui valiamo agli occhi degli uomini; hanno voluto semplicemente «tutto» e lo chiedono continuamente. Loro non parlano il nostro linguaggio, ci chiedono di imparare il loro, un linguaggio che tende a superare tutte le barriere e che costituisce una liberazione e un cammino di comunione. (...)

Se *Fede e Luce* è essenzialmente legata alla fede, essa non può essere slegata dalla Chiesa. La Chiesa è alla ricerca di una sua immagine, che renda trasparente per l'uomo contemporaneo la vita di Dio che porta in sé, il Vangelo che ha il compito di annunciare. In questo cammino verso la trasparenza, *Fede e Luce* ha un ruolo profetico: nella conversione alle Beatitudini e nel mettere al centro della comunità chi è povero si compie un passo veramente grosso verso la comunione.

Tutto questo va però vissuto nella realtà, cioè nella fatica delle situazioni e delle persone concrete in cui ci si trova, nel tentativo di creare nella disponibilità quella condizione che permetta una maturazione progressiva insieme.

Se *Fede e Luce* è centrata nella fede, che cosa significa la sua apertura ai non credenti? E che significa la loro partecipazione? E come deve essere vissuta? È incontestabile il valore prezioso di questa realtà, (...) quanto ricca di possibilità la compresenza di uomini cristiani e non credenti! Ogni incontro e ogni dialogo mi sembra esigano sempre il coraggio di essere se stessi e il coraggio di confrontarsi con la «realtà» dell'altro, accogliendolo veramente per quello che è. (...)

Occorre vivere un profondo spirito di accoglienza, nella continua tensione a fare con loro la strada (...) Bisogna anche che questo dialogo sia sviluppato sempre nell'amore e nel rispetto, perché solo Dio sa lavorare sul cuore degli uomini; sia alimentato dal dovere di portare con la vita e con le parole la salutare crisi di Dio nel cuore dell'uomo, attraverso l'invito e la tensione a far vivere fino in fondo la realtà di *Fede e Luce* che, come detto, è ultimamente una realtà evangelica. (*Anni dopo, don Dario avrebbe ispirato la nascita di una casa di accoglienza a suo nome, come raccontato a p. 22*) **OL**

DALLA NEWSLETTER

«Dobbiamo essere prudenti, non congelati»

A colloquio con don Luigi d'Errico, sacerdote vicino ai più fragili e neo Commendatore dell'Ordine al Merito Civile della Repubblica italiana

«Siamo ancora tutti un po' preoccupati, le cose non sembrano andare bene, lavoriamo tra disinformazione e drammi e, in tutto questo, le persone con disabilità sono abbastanza *non pensate*: bisogna riconoscere che sono state brave, pur pagando un alto prezzo». La preoccupazione che esprime don Luigi d'Errico risponde a una vocazione verso i più fragili che abbiamo avuto la gioia di vedere all'opera. Tante le attese che ha saputo riconoscere, incontrare e non lasciare sole, insieme alla sua parrocchia: una piccola realtà dalle grandi prospettive, un esempio da seguire.

Per questo – insieme ad altre 36 persone che si sono come lui distinte per l'impegno civile quotidiano, la dedizione al bene comune e la testimonianza dei valori repubblicani – il presidente Mattarella lo ha appena insignito Commendatore dell'Ordine al Merito Civile della Repubblica italiana «per il suo quotidiano impegno a favore di una politica di reale inclusione delle persone con disabilità e per il contrasto alla povertà e marginalità sociale».

Don Luigi d'Errico, 58 anni, dal 2007 è parroco della chiesa dei Santi Martiri d'Uganda nel quartiere Ardeatino di Roma, dove da tempo è stata avviata un'esperienza esemplare di catechesi per e con le persone con disabilità. Arrivato nella capitale dopo diversi anni in Svizzera, nel 2013 don Luigi raccontava a Ombre e Luci del suo impegno nel cercare tutti: «Gesù dice che dove c'è il povero c'è Dio. Non posso non andare a cercarlo e non impegnarmi per raggiungerlo... Se l'invito non fosse per tutti non saremmo più chiesa cattolica, davvero universale. Poi ognuno sarà libero di accettare o no». *(Cristina Tersigni)*

Il testo integrale è disponibile sul sito. Iscriviti su **ombreeluci.it/newsletter**

Nella Casa di Dario

La preoccupazione condivisa per il futuro dei figli è divenuta una realtà di vita a Ponte Lambro

di Carlo Maria Fornari

Nel 1979 vivevamo a Milano nel rione della parrocchia San Giuseppe della Pace. La famiglia a quell'epoca era composta da me, mia moglie Irma e nostro figlio Paolo, un ragazzo con sindrome di Down di 16 anni. Uscendo dalla messa ci si avvicinò una signora, Giovanna Carozzi, che ci chiese se conoscevamo il movimento di *Fede e Luce*. Ci raccontò in poche parole cosa faceva quel gruppo. Per noi fu un segno della Provvidenza: a *Fede e Luce*, genitori, figli e amici si sentono davvero tutti uguali scambiandosi le loro esperienze e sostenendosi a vicenda in una strada, difficile ma tanto entusiasmante, da percorrere insieme.

Nel 1991 ci trasferimmo a Ponte Lambro; lì conoscemmo il gruppo di *Fede e Luce*, fondato da don Dario Madaschi. Nello stesso anno adottammo Teresa Chiara che aveva pochi mesi di vita ed era stata abbandonata per la sua sindrome in un piccolo ospedale di provin-

cia. Teresa Chiara ora ha 35 anni e frequenta un centro socio educativo della nostra città; Paolo invece, cinquantaseienne, è in pensione da alcuni anni dopo averne lavorati trenta a Il Sole 24 Ore.

Nel 2000 con alcuni genitori, amici di *Fede e Luce* e molte altre persone di Ponte Lambro, fondammo l'Associazione Arcobaleno onlus per costituire comunità alloggio e appartamenti protetti. Nel 2009 riuscimmo a inaugurare la struttura di accoglienza *Casa di Dario*, chiamata così in onore di quel giovane sacerdote, morto all'età di 30 anni, nel 1985. Don Dario Madaschi fu amatissimo assistente spirituale della comunità e poi dell'associazione nazionale. Grande fu il suo impegno pastorale a favore delle persone fragili. Insieme, avevamo discusso molte volte sull'*adesso* e il *dopo di noi*; il discorso con don Dario andava spesso verso la soluzione di una protezione sia abitativa che globale: progettare insieme a tanti amici poteva essere la soluzione. La sua idea di vivere in comunità era entusiasmante e, anche se carica di potenziali difficoltà, mi aveva conquistato. Dalla fine del 1984 i miei pensieri erano costantemente rivolti a trovare la via per costruire una comunità nella quale far vivere i nostri figli o chi ne avesse avuto bisogno e aiutare così i genitori ad avere speranza nel futuro.

Oggi la Comunità è gestita da Codess, un'importante realtà presente nel campo sociale; è abitata da dieci persone con disabilità intellettiva e fisica che non hanno più il sostegno della loro famiglia di origine. Le persone sono seguite da operatori specializzati, da un'educatrice e da una coordinatrice. A connotare la comunità non vi è il concetto di "struttura residenziale", bensì il senso familiare della parola "casa". È da questa idea che nasce la parola *abitante*, a sostituire quella di *ospite*, per identificare coloro che vivono in comunità. Il clima che si respira è molto simpatico e familiare al punto che ogni abitante dice «questa è casa mia». Anche i volontari, espressione di un importante legame con il territorio, si sentono come fossero fratelli: i legami e le affinità che si sviluppano contribuiscono al senso comune di appartenenza a una comunità. Le attività degli abitanti sono individualizzate: qualcuno aiuta in cucina, qualcuno disegna, legge o sente musica. Ci sono poi momenti comuni dove si stabiliscono turni e regole. Alcuni escono durante la giornata per frequentare i centri socio educativi della zona, imparando cose che servono per la loro autonomia.

Per noi genitori questa esperienza è molto consolante: ci fa capire che, anche quando non ci saremo più, esiste una soluzione per i nostri figli fragili, che può essere sia quella della comunità che quella degli appartamenti protetti per la vita indipendente. Come sarà meglio per ciascuno. **OL**

Una piccola matita nelle sue mani

Dietro le quinte del mimo del Buon Samaritano

di Vito Giannulo

«Ho pensato – racconta Eufemia – che ti devono bastonare veramente forte perché qualcuno si accorga di te. Non basta essere un po' in ansia per i propri figli, la depressione non è contemplata, non è sufficiente alzarsi di cattivo umore per sperare che si fermi qualche samaritano». Eufemia Capobianco Giuliani, 74 anni, è stata uno degli attori del mimo della parabola del Buon Samaritano che ha illustrato il Vangelo letto durante la celebrazione online della Giornata mondiale della disabilità il 3 dicembre scorso. Ricorderete il megaconvegno sul web, voluto dalla Cei, al quale hanno partecipato in Italia e all'estero migliaia di persone. Quello di preparare il mimo era stato uno dei compiti assegnati dagli organizzatori a *Fede e Luce*. Bisognava trovare un gruppo di persone che, in quanto conviventi, potessero recitare senza mascherina.

La provincia di *Fede e Luce*, Mari e Vulcani (che raggruppa una ventina di comunità nelle regioni del Sud Italia), ha pensato a una famiglia di Monopoli, in provincia di Bari, i Giuliani: Eufemia, la mamma, Cosimo, il papà e i tre figli, tutti portatori di disabilità psichiche, Antonio (42 anni), Daniela (44), e Manila (46). Eufemia ha la dote rara dell'ironia. Per dono divino o per necessità o per entrambe le cose, ha sviluppato il talento di prendere con leggerezza una vita difficile almeno quanto il viaggio dell'uomo «che scendeva da Gerusalemme a Gerico. Quando ho visto Antonio a terra bastonato dal padre – dice Eufemia - ho pensato che di samaritani noi ne abbiamo incontrati tanti, nel momento in cui le botte erano così forti da lasciarci tramortiti al suolo. Come ho detto, se non stai male veramente, tu non chiedi aiuto e gli altri non si accorgono di te. Non ne faccio una colpa a nessuno. È così, è la vita. Ma quando arrivano i briganti, accade proprio come nel Vangelo. All'inizio incontri la gente che ti rifiuta e i rifiuti ti bloccano lì per terra. Non hai né forza, né voglia di alzarti. Poi arriva il samaritano».

Le chiedo chi è questo benedetto samaritano. Lei ci pensa a lungo, ogni tanto sorride. Proprio perché insisto, per farmi contento e anche perché l'ora di cena sta arrivando, fa il nome di un suo cognato, ex dirigente Fiat a Torino, sempre molto generoso con loro. Ma si capisce che una risposta - la risposta! – non le viene in mente. Allora mi racconta una storia.

Cinque anni prima di sposarsi, quando era già fidanzata con Cosimo, andò a Lourdes come dama di carità. Quell'esperienza la scombussolò al punto che, tornata a casa, voleva mollare tutto, soprattutto il fidanzato. La sua missione era aiutare quegli ammalati. «Poi è andata diversamente – sorride Eufemia – la missione l'ho avuta in casa. No, non c'è un solo samaritano. Ce ne sono stati tanti. Alcuni hanno fatto quando volevo prendere una certa strada e mio marito o i miei figli o le circostanze me lo impedivano. Ci pensavo le mille volte che le cose non andavano come volevo io. "Sono una piccola matita nelle sue mani. La matita non ha nulla a che fare con tutto questo. La matita deve solo poter essere usata". Quel mimo che abbiamo messo in scena – e i ragazzi alla fine sono stati contentissimi – mi ha ricordato la mia vita. Gli attori

Eufemia (a destra) durante il mimo del Buon Samaritano

cose molto concrete per noi (come l'Unitalsi, altri come *Fede e Luce* che c'è sempre stata e sempre ci sarà) sono stati una specie di giubbotto di salvataggio, da gonfiare all'occorrenza. Insomma – e qui Eufemia si infervora – io non ti so dire chi è il samaritano. Ma vedo chiaramente che in questo mimo c'è la mano di un regista. La sai la frase di madre Teresa sulla matita? Io ci penso ogni giorno della mia vita. Ci pensavo potevano essere quelli o altri, non importa, ma il regista aveva chiara la trama e dovevo fidarmi di lui».

Ora Eufemia abbassa la voce: «Per me sta arrivando il finale. Ma per i miei figli no. Sono ancora giovani. Perciò, caro regista, se non vuoi rovinare tutto il film, ti conviene pensare anche a loro quando noi non ci saremo. Questa matita si sta esaurendo e il segno che riesce a lasciare è sempre più sottile. Ora tocca a te!». **OL**

Perché di Katherine e Nerissa non ci sono tracce?

The Crown 4 e le cugine dimenticate della regina Elisabetta

di Enrica Riera

Si chiamano Katherine e Nerissa Bowes-Lyon. Sono le cugine, in primo grado, della regina d'Inghilterra, Elisabetta II. Scomparse (rispettivamente) nel 2014 a 88 anni e nel 1986 a 67, per il mondo non sono mai esistite. O meglio, secondo il libro d'oro della nobiltà – il *Burke's Peerage & Baronetage* –, la loro morte sarebbe avvenuta prematuramente, nel 1940 (Katherine) e nel 1961 (Nerissa). Perché, dunque, le date e gli eventi relativi a queste due donne non coincidono? Perché di Katherine e Nerissa non ci sono tracce? A svelarlo è il settimo episodio della serie televisiva *The Crown 4* (creata dallo sceneggiatore inglese Peter Morgan e disponibile da 15 novembre 2020 su Netflix) che porta a galla una storia, legata alla corona britannica, pressoché sconosciuta o, dai più, frettolosamente dimenticata.

Nerissa Bowes-Lyons (1919-1986) e Katherine Bowes-Lyons (1926-2014)

Quando, nel 1923, la futura regina madre Elisabeth Bowes-Lyon sposa re Giorgio VI, l'idea, sostenuta da chi approva quest'unione, è che il sangue della ragazza possa finalmente portare stabilità alla razza reale: del resto, i Windsor – con Edoardo VIII che abdica al trono per seguire la donna amata e lo stesso, balbuziente, Giorgio VI – vengono, dall'opinione del tempo, considerati uomini assai «eccentrici». Così, per il bene della discendenza al trono, Katherine e Nerissa, figlie di John Herbert Bowes-Lyon, uno dei fratelli maggiori della futura regina madre, vengono letteralmente rinchiuse e nascoste, perché ragazzine nello spettro autistico, in un ospedale psichiatrico del Surrey.

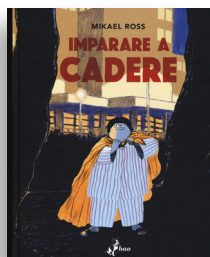
Nel 1941, per le due nipoti (e per altre tre parenti) della regina madre si aprono, quindi, le porte del Royal Earlswood Institution for Mental Defectives di Redhill, chiuso nel 1997. Quando vi entra Katherine ha 22 anni, Nerissa ap-

pena 15: nessuno, pare, si è mai recato a far loro visita. Non è chiaro, inoltre, se solo la regina madre – patrona, tra l'altro, degli ospedali psichiatrici – fosse a conoscenza della vicenda o, al contrario, ne fosse consapevole anche Elisabetta II, la quale, nella serie tv, si dice all'oscuro di tutto, insieme alla sorella (la principessa Margaret) e al resto della famiglia (secondo il «Daily Mail», la regina Elisabetta scopre l'accaduto nel 1983).

A ogni modo, ciò che importa non è questo. Interessa, piuttosto, fare luce sulla concezione, nel tempo, delle persone con disabilità mentale. La vicenda che riguarda Katherine e Nerissa, non a caso, sottolinea l'arretratezza culturale dell'epoca e di una società segnata dalle teorie riguardanti l'eugenetica. Le due sorelle Bowes-Lyon, di tutto ciò, pagano, pertanto, il prezzo, oltre a quello, naturalmente, di essere nate nell'orbita della famiglia più importante del Regno Unito.

E la loro storia, così come rappresentata sullo schermo e così come raccontata dai vari documenti ufficiali, inquieta e, al contempo, fa riflettere. Lo sottolinea un articolo comparso su «The Guardian» a commento dell'episodio di *The Crown 4*. «La storia di Katherine e Nerissa è di un'altra epoca, ma, oggi, nel Regno Unito, ci sono comunque 1,5 milioni di persone con disabilità che raramente vengono viste o ascoltate». Come a chiedersi, insomma: «Cos'è davvero cambiato rispetto a prima in riferimento ai temi della disabilità?»; «Quali opportunità, quali servizi vengono negati tuttora a queste persone?»; «Come si è trasformata la loro vita, nel corso della pandemia, rispetto a chi è protagonista di un'esistenza cosiddetta "normale"?».

Per il bene del trono a 22 e 15 anni le sorelle Bowes-Lyon vengono rinchiuse in ospedale psichiatrico perché nello spettro autistico Nessuno mai andrà a trovarle

Grandi passi in avanti sono stati, nel mondo, compiuti (parlarne, anche attraverso un prodotto cinematografico, s'inserisce già in questo quadro di cambiamento), ma in tema d'accettazione (anche solo familiare) o di contrasto alle discriminazioni e alle disparità, la strada da percorrere è ancora molto lunga. Katherine e Nerissa, bambine dai sogni spezzati, non sono una semplice storia da dimenticare. Sono un monito. Per tutti. **OL**

2020
BAO PUBLISHING
128 PP
19 €

MIKAEL ROSS
Imparare a cadere

Noel ama gli AC/DC, la chitarra, arrostire i marshmallows e la sua mamma, con cui vive a Berlino. Un giorno però irrompe la tragedia e tutto muta nella sua vita molto abitudinaria. Un signore con la barba lo porta in una struttura molto speciale. Per Noel il mondo intero cambia forma. L'arrivo a Neuerkerode, comunità evangelica nel nord della Germania, è l'inizio di un nuovo cammino: non più protetto dalle mura domestiche, Noel si ritrova a vivere insieme a operatori e altri giovani con disabilità di vario tipo. Affrontare il mondo esterno significa scontrarsi con delusioni d'amore, lutti, abbandoni, dolori di tanti tipi ed enormi difficoltà, ma per il ragazzino è anche l'occasione per nuovi confronti, risate, amicizie. E per provare a costruire una propria idea di felicità. Tutto questo in *Imparare a cadere*, primo libro a fumetti di Mikael Ross, una storia mai banale capace – nella trama, nei dialoghi e nelle immagini – di parlare di disabilità e fragilità in modo vero, non scontato. Di parlare di crescita con ironia luminosa, con un'allegra delicatezza che non cela però salite, limiti e ferite. – **G.G.**

2020
HARPERCOLLINS
300 PP
14 €

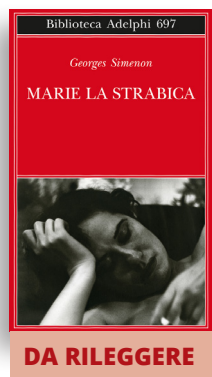
CINDY BALDWIN
Dove crescono i cocomeri

La malattia ovviamente resta lì, ma è completamente cambiato il modo di affrontarla: è questo – ridotto all'osso – il senso di *Dove crescono i cocomeri*, romanzo per i giovani lettori che anche gli adulti farebbero bene a leggere. Perché il racconto – acuto e complesso, delicato e mai banale – della quasi tredicenne Della alle prese con la schizofrenia della madre, porta a riflettere sull'impatto della malattia mentale sulla vita di una bambina e di tutta la sua famiglia. Sulla difficoltà di porsi domande, di chiedere aiuto, di superare lo stigma che il disagio psichico conduce con sé. Per piccoli passi, scivolando e rialzandosi, sbagliando e riprendendosi, la quasi tredicenne (come gli adulti che la circondano) si accorge che poi, in fin dei conti, sentirsi diversi non è di pochi. La schizofrenia è lì, ma sua madre – la donna, non la malata – anche. Un romanzo vero e rinfrancante. – **G.G.**

2020
MARSILIO EDITORE
332 PP
17 €

FEDERICA SGAGGIO
L'eredità dei vivi

Ora che la separazione della morte mette la distanza necessaria per poterlo fare, Federica Sgaggio parla con sua madre e ce la racconta. Donna dall'«intuito spietato, violento e primitivo», la figura intensa di Rosa Sammarco emerge potentemente dalle schegge di un passato carico di tutto quel che la vita può comportare (come la disabilità di un figlio) e dei segni che lascia come eredità nel presente. La narrazione è apparentemente disordinata nel tempo ma emotivamente capace di un'introspezione che affonda lame e medica ferite; attraversa e rispecchia, nelle sue tensioni, la storia complicata del dopo guerra in Italia, inevitabilmente diviso tra un nord e un sud. Dove la grave disabilità del fratello, per l'attivismo di Rosa, da fatto puramente privato familiare (descritto con dolorosa lucidità in alcune delle sue dimensioni spesso taciute) diviene ricerca di risposte sociali, culturali e politiche fino a quel momento ignorate. – **C.T.**

DA RILEGGERE

2019
ADELPHI
181 PP
18 €

GEORGES SIMENON
Marie la strabica

È una ragazzina ebete Marie, secondo il mondo; timida, impaurita e con un difetto a un occhio. A scuola le compagne le dicono che ha il malocchio e le girano alla larga; da grande le cose migliorano un po', si fa benvolere perché è una gran lavoratrice, ma si tratta dell'affetto che si vuole a chi parrebbe senza età, senza sesso, senza spessore. Invece la protagonista di *Marie la strabica*, romanzo che Simenon scrisse nel 1951, è una figura complessa. Marie è arrendevole, ma quando da bambina il medico-macellaio (che già l'ha sfigurata) insiste per rioperarla di nuovo, si fa irremovibile; Marie è capacissima di vedere il male, ma non sempre di valutarlo; Marie soffre per i tradimenti, ma non piange mai. Questo bel romanzo di Simenon colpisce il lettore di oggi anche per il modo in cui è ritratta la disabilità. Un ritratto che ci piacerebbe giudicare ormai datato (specie nelle pagine in cui compare Louis, un ragazzo epilettico e con ritardo mentale), ma che probabilmente non lo è affatto. Perché ancora oggi troppo spesso guardiamo la disabilità senza vederla davvero. Senza, cioè, attribuirle alcuna la complessità. – **G.G.**

Bella ma inutile Cronache da Trigoria

di Benedetta Mattei

Io sono molto brava a fare gol. Gioco nella As Roma. Per questo mi hanno convocata a Trigoria per allenarmi. Per prima cosa ho fatto colazione. Un bel cappuccino con il cornetto. Tutto molto buono. Io mi sono dovuta mettere tutte le cose della Roma perché noi giocatori dobbiamo vestirci tutti uguali per far contenti quelli della Roma. Quando iniziamo a giocare a settembre ci danno tanta roba: magliette con le maniche lunghe e corte, tute, pantaloncini, calzoncini corti che non mi piacciono proprio e pure due giacconi pesanti per il freddo. Pure le borse. Io non so che farci con tutte quelle cose. A Trigoria ho parlato di come gioco io. Ci hanno portati in una stanza con tante luci dove fanno la televisione. C'era un microfono grande e strano. Alto. Mi hanno chiesto se volevo dire qualcosa nel microfono e io ho detto: «Buongiorno a tutti!». Non sapevo che dire. Ma ho pensato dentro di me: «Che lusso!». Poi mi hanno chiesto se volevo sedermi dove i giocatori parlano con i giornalisti. C'è un grande tavolo con poltrone strane. Si chiama stanza dove si fa la conferenza stampa, mi hanno detto. Io mi sono seduta molto volentieri. Ho detto a tutti che sono amica di Stephan El Shaarawy e che una volta, proprio a Trigoria, mentre giocavamo è entrato in campo Francesco Totti per salutarci e farci una sorpresa ma ci ha rovinato la partita perché poi non abbiamo più giocato perché volevano farsi la foto con lui. A Trigoria ho parlato con Chris Smalling che è alto e ha i capelli molto particolari, con una specie di treccine. Gli ho detto: «A bello, ti amo!». E lui mi ha risposto ridendo tanto e con un applauso. Purtroppo non ci possiamo abbracciare perché c'è il virus. Niccolò Zaniolo invece mi ha regalato la sua maglietta che ha il numero 22. E sul numero ci ha scritto la firma e «a Benedetta con affetto». La maglietta mi sta lunghissima, mi arriva quasi fino ai piedi. Sembra un vestito per andare in spiaggia. Ma ha le maniche lunghe. È molto bella e colorata ma è inutile. E poi ci ha scritto pure sopra. Io non scrivo sulle magliette perché sennò si rovinano. OL

È bello avere un posto dove lavorare

di Giovanni Grossi

Io mi sveglio alle ore 6:00, tutto assonnato e vorrei dormire ancora, mi vesto con i vestiti che tengo in una sedia vicino, e poi vado in cucina per bere un caffè. Controllo Facebook e poi esco subito di casa, perché devo andare a lavorare, io per andarci mi preparo psicologicamente, che significa se per me è una bella o brutta giornata, lo noto nel corso del giorno. Io salgo sulla metropolitana e vedo tutti con la mascherina che tristezza, quanto rimpiangiamo quando avevamo la faccia libera, me lo immagino bene, è cosa di tutti star bene. Io so dirigermi nel posto di lavoro perché sono autosufficiente e so spostarmi per andare in qualsiasi posto del mondo. Io mi rendo conto che è bello e da rigore avere un posto dove lavorare, anche se in certi momenti io preferisco andare al mare, e vedere il paesaggio. Ma per me lavorare è importante per lo stipendio e anche per passare la giornata, nel bene e nel male mi sono formato imparando come si fa, ho sempre odiato i rimproveri, ho capito ma io non mi vendico, perché so chi è che li fa, poi dipende da come si comportano le persone. Per me è bello avere un luogo tranquillo dove si è autonomi, poi a seconda di quello che c'è da fare lo faccio e sono reattivo. È bello lavorare all'aperto lo so per esperienza. **OL**

Ombre e Luci
è davvero fatta di persone,
di tante persone, diverse fra loro,
del nord e del sud,
conosciute e sconosciute.
A tutte diciamo un grazie di cuore,
a tutte chiediamo di continuare
a camminare con noi, lungo questa
strada in salita, certo, faticosa, molto
faticosa per alcuni, dove a volte, può far
bene sostare per riposarsi
all’ombra e alla luce di Ombre e Luci

Mariangela Bertolini (1993)